

Effektrapport 2019

Fastställd av styrelsen 24 september 2020

Vad vill Njurfonden uppnå?

Insamlingsstiftelsen Njurfonden (Njurfonden) grundades år 2013 av Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening. Nämnade organisationer är Njurfondens huvudmän.

Stiftelsens ändamål är att lämna bidrag för:

- Vetenskaplig forskning om njursjukdomar och njurtransplantationer
- Information om njursjukdomar och härtill hörande frågor

Njurforskning räknas ännu inte till de strategiska forskningsområdena, trots att omkring 10 000 svenskar lever genom dialys eller en transplanterad njure. Cirka 20 000 har mycket grav njursjukdom och ytterligare 300 000 till 400 000 personer har en uttalad njurpåverkan. Njursvikt klassas ännu inte som en folksjukdom. Detta vill Njurfonden förändra genom att upplysa om förekomsten av njursjukdomar och att den ofta inte är märkbar förrän läget är akut. I det kortare perspektivet, inom 3 till 5 år vill vi informera om att tidig upptäckt av en begynnande njursvikt kan påtagligt förändra och fördröja försämringen av njurfunktionen hos en person. Vi vill också satsa stora resurser på livsviktig forskning som gagnar de njursjuka och förbättrar deras möjligheter till att uppnå en god livskvalitet.

Vår vision på lång sikt är att ingen ska behöva lida av sjukdomar, skador eller funktionsnedsättningar i njurarna. Det långsiktiga målet för Njurfonden är att all ohälsa relaterad till njurarna ska kunna besegras, förebyggas, lindras och botas.

Organisatoriskt sammanhang som Njurfonden verkar i

Den relativt nybildade stiftelsen Njurfonden har sitt ursprung ur patientorganisationen Njurförbundet, som bildades år 1969. I samband med att Njurfonden startade år 2013 överfördes de medel för forskningsändamål som var insamlade inom ramen för Njurförbundet till Njurfonden. Tillsammans med de övriga instiftarna, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening, säkerställdes en bred och rikstäckande kompetens med ett brett kontaktnät inom Sveriges samlade njursjukvård såväl ur patientperspektiv som ur den samlade njurprofessionens kunskapsfält. Njurfondens geografiska verksamhetsområde är Sverige.

Medlem i Giva Sverige

Njurfonden är medlem i Giva Sverige som verkar för en etisk och professionell insamlingsverksamhet. Njurfonden följer Giva Sveriges kvalitetskod och övriga rekommendationer för insamlingsorganisationer.

Syftet med koden är att öka transparensen och öppenheten inom organisationerna och därigenom stärka förtroendet för de organisationer som tillämpar koden. Syftet är också att bidra till ökad professionalitet, förbättrad styrning, ledning och kontroll samt tillse att det finns strukturer för utvärdering av organisationernas verksamhet.

Giva Sveriges medlemsorganisationer måste säkerställa att verksamheterna genomsyras av högt ställda krav vad gäller etik, moral och transparens. Kvalitet och professionalitet i verksamheten är avgörande för att insamlingsbranschen skall vinna och behålla allmänhetens förtroende.

Njurfonden bygger sin styrning, ledning och kontroll på Giva Sveriges kvalitetskod.

90-konto

Njurfonden har ett 90-konto. Varje år granskar Svensk Insamlingskontroll räkenskaperna hos de organisationer som har 90-konton. Svensk Insamlingskontroll bevakar givarens intressen. 90-kontot är för givaren en bekräftelse på att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att insamlade medel går till ändamålet utan oskäliga kostnader.

Strategier för att uppnå målen

Stiftelsens ändamål tillgodoses genom att stiftelsen inom ramen för sitt ändamål främjar vetenskaplig forskning inom kroniska njursjukdomar, prevention, aktiv uremivård, samt stärker medvetandegraden i samhället om njurarnas betydelse, njurdonation samt njursjukas livssituation. Njurfonden delar ut forskningsbidrag till betydande projekt med fokus på njursjukdomar, transplantation och komplikationer som drabbar njursjuka patienter. Liksom till projekt med anknytning och problemställningar kring njurtransplantation.

Informationskampanjer i upplysningssyfte riktade till allmänheten om njursjukdomar och njurarnas betydelse ligger också inom de fält som Njurfonden stödjer.

Kapacitet och kunnande för att uppnå Njurfondens mål

Stiftelsens grundare, Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening, innehar en bred kunskap inom såväl patientperspektivet som inom de olika berörda professionerna inom njursjukvården.

Njurfondens styrelse hade följande utseende år 2019:

Ordförande, Håkan Hedman, förbundsordförande i Njurförbundet och medicine hedersdoktor

Vice ordförande, Gunnar Tufveson, professor i transplantationskirurgi, Uppsala

Sekreterare, Lars Åke Pellborn, Njurförbundet

Kassör, Björn Nilsson, vice ordförande/förbundskassör Njurförbundet

Ledamot, Annette Bruchfeld, docent, överläkare Karolinska sjukhuset, Stockholm

Ledamot (tom augusti 2019), Magnus Lindberg, leg. sjuksköterska och doktor i medicinsk vetenskap

Ledamot (from september 2019), Linda Afsenius, leg sjuksköterska och ordförande SNSF

Ledamot (tom november 2019), Åsa Torstensson, Njurförbundet

Ledamot (from december 2019), Peter Barany, docent, sektionschef barnnefrologi KS.

Jämförande nyckeltal i kronor SEK

År	2019	2018	2017	2016	2015
Årsomsättning	6 936 038	3 949 597	4 054 565	6 327 724	19 254 989
Balansomslutning	15 619 200	14 565 372	17 244 427	18 850 783	19 945 270
Resultat	-336 730	-2 277 944	-2 181 986	-711 861	11 959 705
Gåvor och bidrag	6 936 038	3 949 597	4 054 565	6 327 724	19 254 989
varav Insamlade medel från allmänheten	3 901 940	3 657 033	3 231 347	2 922 412	2 149 382
Ändamålskostnader	7 693 822	5 983 042	5 611 151	6 570 987	5 368 947
Procentandel av insamlade medel som går till ändamålet	111%	151%	138%	104 %	28 %

Under 2015 erhöll Njurfonden en exceptionellt stor testamentsgåva som medförde att verksamheten i Njurfonden fick goda möjligheter att, tillsammans med den fortlöpande insamlingsverksamheten, föra en stabil och långsiktigt hållbar strategi med att fördela forskningsbidrag på en hög nivå och av god kvalitet under de kommande åren, liksom att kunna sprida en större kunskap om njurarnas funktion till en bredare allmänhet.

Hur vet vi om organisationen gör framsteg

Som tidigare nämnts grundades Njurfonden 2013 i sin nuvarande form och den egentliga insamlingsverksamheten inleddes under andra halvåret 2014. Insamlingsverksamheten har genom fortlöpande informations- och marknadsföringsinsatser blivit mer känd bland allmänheten och bidragen har ökat i omfattning. Genom ett påtagligt höjt bidrag till framförallt forskningsstöd sedan 2015 har Njurfonden kunnat etableras som en väsentlig aktör för forskning inom njursjukdomar. Antalet ansökningar till Njurfonden har i och med den utökade möjligheten till forskningsanslag ökat både till antal projekt såväl som omfattning och kvaliteten på projekten. Tack vare ökningen av intäkter till Njurfonden har det inneburit att fonden har blivit en reell aktör som bidragsgivare till väsentliga projekt inom njurforskningsområdet.

År	Antal ansökningar	Beviljade
2015	40	17
2016	42	15
2017	54	23
2018	51	17
2019	63	28

Vad Njurfonden har åstadkommit så här långt.

De forskningsprojekt som under respektive år tilldelats medel finns redovisade i en databas som återfinns på Njurfondens hemsida <njurfonden.se>. Så snart slutgiltiga rapporter färdigställs kommer dessa att rapporteras på Njurfondens hemsida. Korta lägesrapporter beskrivs även under nyheter på hemsidan.

Njurfonden har för de fem senaste verksamhetsåren hittills delat ut mer än 16 miljoner kronor till forskningsändamål.

År	Kronor till forskningsändamål
2015	3 miljoner
2016	3 miljoner
2017	3 miljoner
2018	3 miljoner
2019	4,35 miljoner

Kraven på bidragsberättigade projekt kan sammanfattas i nedanstående instruktioner:

- Projektet ska uppfylla Njurfondens ändamål och avse vetenskaplig forskning om njursjukdomar och njurtransplantationer. Njurfonden ger inte stöd till forskning kring primära cancersjukdomar i njurar och urinvägar. Projektet ska bedrivas i Sverige.
- För att beviljas bidrag ska det finnas ett etikgodkännande, och beslutet från forskningsetisk kommitté ska bifogas då beviljade medel rekvireras.
- Projekt som beviljas bidrag kan omfatta både medicinsk och vårdvetenskaplig forskning.
- Projekt som kan få klinisk betydelse inom överskådlig tid prioriteras.
- Vi välkomnar särskilt ansökningar från forskare i början av sin karriär.
- Projektets tidsperiod med beräknat start- respektive slutdatum ska anges i ansökan och sökt bidrag ska omfatta 12 månaders projekttid.
- Njurfonden beviljar bidrag till samma projekt vid högst tre utdelningstillfällen. Om det är ett fortsättningsanslag som söks så ska en progressionsrapport ingå med en beskrivning av projektets framsteg samt hur det nya projektet relaterar till det tidigare.
- Projektbeskrivningen sammanfattas på ansökningsblanketten. Endast relevanta bilagor som rör ansökan ska bifogas, exempelvis etikgodkännande eller liknande dokument.
- Om projektbeskrivningen är på engelska ska en svensk sammanfattning inkluderas, med en titel på svenska.
- Beviljade medel ska rekvireras senast 6 månader efter att beslutet delgivits sökanden.
- Njurfonden ska informeras om det sker några större förändringar inom projektet som avviker från uppgifter i ansökan.
- Slutdokument och relevanta publikationer under projekttiden ska delges Njurfonden samt att Njurfonden/The Swedish Kidney Foundation omnämns i Acknowledgements.

Vid rekvisition av beviljade medel informeras bidragsmottagaren att stiftelsen önskar senast ett år efter det att bidraget utbetalats, samt vid projektets avslutning, få en kort redovisning om hur bidraget har använts. Vidare önskar stiftelsen få ta del av artiklar och andra publikationer som tillkommer i samband med projektet.

Härutöver har Njurfonden i relativt riklig omfattning informerat om njursjukdomar till allmänheten. Bland annat har Njurfonden producerat nyhetsartiklar och filmer som återfinns på hemsidan, samt deltagit genom medverkan under till exempel Almedalsveckan såväl 2014, 2016 och 2018.